

जन्मिने बित्तिकैको शिशुहरूमा हुने शारिरिक विचलनको पहिचान

सामुदायिक कार्यकर्ता प्रशिक्षक र व्यवस्थापकहरूको लागि तयार पारिएको निर्देशिका

जन्मजात विचलनहरूको रोकथामसम्बन्धी तयार गरिएको सामग्रीहरूको एक अंश
जुलाई २०१२



AIN Disability Working Group



अन्तर्राष्ट्रिय गै.स.सं. संजाल अपाङ्गता कार्य समूह (AIN DWG), राष्ट्रिय अपाङ्ग महासंघ -नेपाल (NFDN), नेपाल स्वास्थ्य अनुसन्धान परिषद (NHRC) र विकलाङ्ग मित्र समूह/ अपाङ्ग बाल अस्पताल तथा पुनर्स्थापना केन्द्र (FOD/HRDC) सँगको सहकार्यमा अनुवादित अपाङ्गता-अध्ययन सामग्री।

विषयसूचि

१. जन्मजात रूपमा आएका विचलनहरू/समस्याहरूबाट अपाङ्गता रोकथाम गर्ने दुई वटा रणनीतिहरू.....	१
संरचनात्मक रूपमा जन्मजात विचलन सम्बन्धमा सीवीएमको रणनीतिहरू	१
जन्मजात रूपमा देखिने खराबीहरू/विकृतिहरू सम्बन्धी विशेषज्ञहरूले मार्च अफ डिमेश (२००६)	
(March of Dimes - 2006) नामको प्रतिवेदनमा दिइएका सुझावहरू	२
२. जन्मजात रूपमा हुने विचलनहरू के के हुन् ?	२
संरचनागत जन्मजात विचलनहरू :	३
प्राथमिक स्वास्थ्य र जन्मजात विकृतिहरू:	३
क) के जन्मजात रूपमा आएका विचलनहरूलाई रोक्न सकिन्छ ?	३
ख) गर्भधारण पूर्व नै जन्मजात विचलन	३
ग) महिना नपुगी वच्चा नजन्माउने	४
मस्तिष्क पक्षघात र महिना नपुगी जन्मनु बीचको सम्बन्ध	४
आँखाको दृष्टिसँगको सम्बन्ध	४
कान नसुन्ने/ बहिरोपनसँगको सम्बन्ध	४
सिकाई र मानसिक स्वास्थ्यसँगको सम्बन्ध	५
जन्मजात रूपमा आउने संरचनागत विचलनको पहिचान र तत्काल गर्न सकिने पुर्नस्थापना	५
यस्ता समस्याहरूको प्रकोप	५
जन्मजात विचलनहरूको पुर्नस्थापनको रणनीति	६
१. चेतना अभिवृद्धि, जन्मनेबित्तिकै तुरुन्तै पहिचान र प्रेषण	६
२. जन्मजात विचलनहरूको सर्वेक्षण कार्यक्रमहरू	६
३. एड्भोकेसी (वकालत गर्ने)	६
४. पाठ्यक्रमको उपलब्धि सम्बन्धमा	६
५. शल्यक्रिया (अपरेशनसम्बन्धी) व्यवस्था	७
जन्मजात रूपमा हुने संरचनागत विकृतिहरू के के हुन् ?	८
सेतो दुवी	८
१. आँखा र छाला सेतो हुने समस्या	८
२. टाउकोमा पानी जम्ने र टाउको ठूलो हुने ।	८
३. ओठ चिरिने र खोडे	९
४. कुमको पक्षघात (Brachial Plexus Palsy)	९
५. जन्मजात मोतिबिन्दु	१०
६. हातखुट्टाका औंलाहरूमा हुने असामान्यता	१०
७. हातखुट्टामा हुने विकृतिहरू	११
८. वाङ्गिएको खुट्टा (क्लब फुट)	११
९. पुट्टाको जोर्नी खुस्किने	१२
१०. स्नायु प्रणालीको विचलन (ढाडमा फोका आउनु)	१२
११. पेट, ज्ञानेन्द्रिय र गुद्गरमा हुने विकृतिहरू	१३
जन्मजात विकृतिहरूको जाँच	१४
विशेषज्ञ सहयोग	१४
मार्च अफ डिमेश (March of Dimes)	१४
विश्व स्वास्थ्य सङ्गठन	१४

जन्मजात रूपमा आएका विचलनहरू नै बालबालिकाको आपङ्गता र मृत्युको प्रमुख कारण हो तर यसको बारेमा हामीलाई कम जानकारी छ । हरेक वर्ष ७० लाख बालबालिकाहरू जटिल खालको संरचनागत समस्या सहित जन्मन्छन् । यस्तो जन्मजातरूपमा हुने शारीरिक समस्याहरू प्रति एक हजार जिवित जन्ममा ४० देखि ६० जना (४-६%) रहेको छ र यस्तो समस्या गरीब र विकासशील मुलुकमा बढी पाइन्छ ।

सीवीएमले विश्वभरी नै जन्मजात रूपमा भएका विचलनहरू (जस्तै: मोतिविन्दु, क्लब फुट, खुडे वा टाउकोमा पानी जम्ने (हाइड्रोकेफ्यालस) बाट अपाङ्गता भएका बालबालिका र युवाहरूलाई सहयोग गरिरहेको छ । जन्मजात रूपमा हुने विचलनहरूको ७० प्रतिशत रोकथाम, उपचार र पुर्नस्थापना सम्भव छ ।

१. जन्मजात रूपमा आएका विचलनहरू/समस्याहरूबाट अपाङ्गता रोकथाम गर्ने दुई वटा रणनीतिहरू लिइएको छ :

- सुरक्षित मातृत्वको कार्यक्रम मार्फत प्रारम्भिक रोकथाम
- जन्मजात रूपमा आएका संरचनागत समस्याहरूलाई तुरुन्तै पत्ता लगाएर उपयुक्त ठाँउमा प्रेषण गर्ने ।

संरचनात्मक रूपमा जन्मजात विचलन सम्बन्धमा सीवीएमको रणनीतिहरू

- विश्व स्वास्थ्य सङ्गठन र जन्मजात विचलन सम्बन्धी मार्च डिमेश (March of Dimes - 2006) को विश्वव्यापी प्रतिवेदनको सुझावलाई बहस/पैरवी गर्नु नै सीवीएमको रणनीति हो ।

बालबालिकाको स्वास्थ्य र विकासमा सुधार ल्याउने :

अपाङ्गता र विचलनको रोकथाम भन्ने सीवीएमको अपाङ्गता रोकथाम सम्बन्धी शैक्षिक सामग्रीले डिमेश प्रतिवेदनको १, २ र ३ नम्बर सुझावहरू कार्यान्वयन गर्न कोशिस गरेको छ । उक्त कुरा गर्भधारण अगावै आमाहरूलाई दिइने स्याहार, सुरक्षित मातृत्व, पोषण र जन्मान्तर जस्ता विषयहरूमा आमाहरूलाई शिक्षित गरेर गर्न सकिन्छ ।

- जन्मजात रूपमा देखिने संरचनागत विचलनहरू नामक शैक्षिक सामग्रीले सुझावको ६ र ७ नम्बर बुँदा समेटेछ । त्यसैगरी, यसले स्वास्थ्यकर्मी र सुत्केरी गराउने स्वास्थ्यकर्मीहरूलाई जन्मजात रूपमा हुने विचलनहरूको पहिचान गर्न, आवश्यक उपचार वा प्रेषण गर्न तालिम दिने कुरा पनि समेटेछ ।

जन्मजात रूपमा देखिने विचलन (खरावीहरू/विकृतिहरू) सम्बन्धी विशेषज्ञहरूले मार्च अफ डिमेस (२००६)

(March of Dimes - 2006) नामको प्रतिवेदनमा दिइएका सुझावहरू

१. समुदाय, स्वास्थ्य व्यवसायी, स्वास्थ्य कार्यकर्ता, नीति निर्माणकर्ता, संचार माध्यम र अन्य सरोकारवालाहरूलाई जन्मजात रूपमा हुने विचलनहरू र तिनीहरूको प्रभावकारी उपचार र रोकथामका अवसरहरूका बारेमा चेतना अभिवृद्धि गर्ने
२. १८ देखि ३५ वर्ष उमेर समूहमा मात्रै बच्चा जन्माउने, जन्मान्तर निर्धारण गर्ने, परिवारको संख्या निश्चय गर्ने र परिवार योजनालाई प्रवर्द्धन गर्ने ।
३. प्रजनन उमेरका महिलाहरूमा स्वस्थ र सन्तुलित खासगरी आइरन र आयोडिन जस्ता सुक्ष्म पोषण युक्त खानाको प्रबन्ध निश्चित गर्ने । कम्तीमा ४०० माइक्रोग्राम फोलिक एसिड प्रतिदिन खानेकुरामा थप्ने प्रबन्ध मिलाउने ।
४. प्रजनन उमेरका महिलाहरूमा विभिन्न खाले सङ्क्रमणहरू नियन्त्रण/रोकथाम गर्ने ।
५. दीर्घकालिन प्रकृतिका रोगहरू (जस्तै मधुमेह, मुटुरोग र छारेरोग) को रोकथाम तथा नियन्त्रण गर्ने ।
६. जन्मजात रूपमा हुने विचलनहरूको पहिचान गर्न सक्ने गरी स्वास्थ्यकर्मीहरूलाई तालिम दिने ।
७. अस्पतालबाट डिस्चार्ज गर्नु (घर पठाउनु) अघि नवजात शिशुको सम्पूर्ण शारीरिक जाँच गर्ने ।
८. जन्मजात विचलनसहित जन्मिएका बालबालिकालाई उपयुक्त स्वास्थ्य सेवाहरू प्रदान गर्ने अवस्थाको सिर्जना गर्न पैरवी गर्ने ।
९. जन्मजात शारीरिक विचलनसहित जन्मिएका बालबालिकाको सर्वेक्षण गर्ने, राष्ट्रिय क्षमता विकास गर्न वकालत गर्ने ।
१०. समुदायमा कार्यरत विभिन्न संघसंस्था र अभिभावकहरूलाई जनचेतना र वकालत गर्न सहयोग पुर्याउने ।

२. जन्मजात रूपमा हुने विचलनहरू के के हुन् ?

समग्रमा निम्नानुसार जन्मजात रूपमा आएका विचलनहरूलाई वर्गीकरण गरिन्छ

- शारीरिक विचलनहरू
- क्रोमोजोममा हुने समस्याहरू (जस्तै: डाउन सिन्ड्रोम)
- वंशानुगत रूपमा हुने समस्याहरू (जस्तै: हिमोफिलिया/थेलिसेमिया, मस्कुलर डिस्ट्रोफी)

क्रोमोजोममा हुने खरावी वंशानुगत रूपमा आएका विचलनहरूको कारण जन्मजात रूपमा देखिने विचलनहरूको ठूलो संख्या छ । कतिपय कारणहरू जस्तै इन्जाइम वा शरीरको अन्य रसायनिक प्रतिक्रियासँग सम्बन्धित हुन्छन् ।

यस्ता कुराहरू जन्मिने वित्तिकै थाहा पाउन गाह्रो हुन्छ । प्रयोगशाला परीक्षण पछाडि मात्रै थाहा पाउने तर यस्ता परीक्षणहरू विकासशील मुलुकहरूमा थोरै मात्रै उपलब्ध हुन्छन् । त्यसमा पनि यस्ता खालका परीक्षणहरू जटिल र महँगो हुन्छन् । यस्ता विचलन भएका बालबालिकाहरूलाई उच्च स्तरको औषधी उपचार आवश्यक हुन्छ । साह्रै थोरै अवस्थामा मात्रै शल्य चिकित्सा उपयोगी हुन सक्छ । यसमा धेरै बालबालिकाहरूमा मानसिक तथा सिकाईसँग सम्बन्धित विचलनहरू हुन्छन् ।

संरचनागत जन्मजात विचलनहरू :

यस्ता खाले विचलनहरू जन्मने बित्तिकै नाङ्गो आँखाले देख्न सकिन्छ ।

प्राथमिक स्वास्थ्य र जन्मजात विचलनहरू:

निम्नलिखित आठ प्रकारका अवस्थामा जन्मजात रुपमा विचलनहरू आउन सक्छन्

१. गर्भधारण गर्नु पूर्व हुने फोलिक एसिडको कमी
२. आमाको खानेकुरामा आयोडिनको कमी
३. रुबेला विरुद्ध खोप नलगाउनु
४. ३५ वर्ष काटेपछि बच्चा जन्माउनु
५. हाडनाता भित्रको विवाह र घरजम
६. गर्भावस्थामा मदिराको सेवन
७. गर्भको बच्चालाई असर गर्ने खालका औषधिको सेवन र वातावरण प्रदूषण
८. गर्भधारण गर्नुभन्दा अघि वंशानुगत रुपमा हुने रोगहरूको/समस्याहरूको बारेमा विमर्श नहुनु

क) के जन्मजात रुपमा आएका विचलनहरूलाई रोक्न सकिन्छ ?

निश्चित विचलनहरूको चाहिँ प्रभावकारी रोकथामका उपायहरू हुन्छन् । उदाहरणका लागि निम्नानुसार हुन्छन् :

- गर्भधारण गर्नु अघि फोलिक एसिडयुक्त खानेकुराहरूको प्रबन्धले ढाडमा आउने फोका (Spinal bifida) को रोकथाम गर्न सकिन्छ । रुबेलाको जटिलताहरू रुबेलाको खोप लगाएर रोकथाम गर्न सकिन्छ भने मदिराको कारण नवजात शिशुमा देखिने जटिलताहरू गर्भवती आमाहरूलाई मदिराजन्य पदार्थ पिउन नदिएर रोकथाम गर्न सकिन्छ । त्यसै गरी आयोडिनको मात्रा विभिन्न खाना मार्फत पुर्‍याउन सकेमा जन्जात रूपमा देखिने आयोडिनको कमीको जटिलताहरू न्यूनीकरण गर्न सकिन्छ ।
- फोलिक एसिड लगायत अन्य बहु भिटामिनजन्य खानेकुराहरू गर्भधारण गरेको समय देखि निरन्तर रुपमा सेवन गर्न सकेमा धेरै प्रकारका संरचनागत जन्मजात विचलनहरू रोकथाम गर्न सकिन्छ ।
- त्यसैगरी गर्भवती आमाहरूले राम्रो खाद्यपोषण प्राप्त गरेमा उनीहरूबाट जन्मने बच्चाहरू स्वस्थ र मानसिक रुपमा तीक्ष्ण हुनका साथै सिकाईमा समस्याहरू आउँदैनन् ।

ख) गर्भधारण पूर्व नै जन्मजात विचलन

“जन्मजात विचलनहरूको उचित रोकथाम र स्याहारका लागि महिलाहरू, आमाहरू नवजात शिशुहरू र बालबालिकाहरूको स्वास्थ्य सुधारको अवधारणा हुन जरूरी छ ।

गर्भवती महिलाहरूको खाद्यान्न अभिवृद्धि, आमाको स्वास्थ्य समस्याको व्यवस्थापन र आमालाई हुने सङ्क्रमण हटाउने जस्ता रोकथामका उपायहरू साधारण अवस्थामा पनि कार्यान्वयन गर्न सकिन्छ ।

निम्नानुसारका आधारभूत सिद्धान्तहरूलाई अधि सार्नुपर्छ ।

- १) आधारभूत प्रजनन शिक्षा र स्वास्थ्य सुविधाहरू ।
- २) नजिकको आफन्तमा विवाहवारी नगर्ने ।
- ३) ३५ वर्ष नाघेका महिलाहरूलाई बच्चा नजन्माउन प्रेरित गर्ने ।
- ४) गर्भवति हुनु पूर्व र भएपछि प्रतिदिन ४०० माइक्रोग्राम फोलिक एसिडको प्रयोग गर्ने ।
- ५) आयोडिनयुक्त नुनको प्रयोग गर्ने ।
- ६) प्रजननयोग्य उमेर अगावै महिलाहरूलाई रूबेला र धनुष्टङ्कार (टिटानस) बिरूद्ध खोप दिने ।
- ७) मधुमेह, रक्तअल्पता, उच्च रक्तचाप र मोटोपन जस्ता रोगको रोकथाम गर्ने ।
- ८) धूम्रपान र मद्यपान नगर्ने ।

ग) महिना नपुगी बच्चा नजन्माउने

- महिना नपुगी बच्चा जन्मिदा त्यस्ता बच्चाहरूको मृत्यु हुने वा विचलनहरू हुने सम्भावना बढी नै हुन्छ । यसरी महिना नपुगी बच्चा जन्मिने समस्यालाई गर्भधारण पूर्व र गर्भावस्थामा निरन्तर स्वास्थ्य जाँच गराएको खण्डमा धेरै हदसम्म कम गर्न सकिन्छ । जसको कारण बालबालिकामा हुने अपाङ्गता न्यूनिकरण हुन्छ ।
महिना नपुगी बच्चा जन्मने भन्नाले ३७ हप्ता अधिको जन्मलाई बुझ्नुपर्छ । करीब एक करोड बीस लाख बालबालिकाहरू प्रतिवर्ष महिना नपुगी जन्मिन्छन् ।
भण्डै १० लाख प्रतिवर्ष अथवा २९ प्रतिशत नवजात शिशुको मृत्यु महिना नपुगी जन्मदा भएको छ । यसरी महिना नपुगी जन्मेका शिशुहरूमा सास फेर्न अप्ठ्यारो हुने र सङ्क्रमण बढ्ने हुँदा मृत्युदर बढी भएको हो ।

मस्तिष्क पक्षघात र महिना नपुगी जन्मनु बीचको सम्बन्ध

महिना नपुगी जन्मेका बच्चाहरूमा मस्तिष्कमा रक्तश्राव हुने, सास फेर्न अप्ठ्यारो हुने र सङ्क्रमण हुने दर एकदमै बढी हुन्छ, जसले मस्तिष्कका तन्तुहरूमा नोक्सानी पुऱ्याउँछ र मस्तिष्क पक्षघात हुन सक्छ । जति कम महिनामा जन्मियो त्यति नै बढी मस्तिष्क पक्षघात हुने वा अन्य मस्तिष्क बिकासमा समस्या आउने गरेको तथ्याङ्क छ ।

आँखाको दृष्टिसँगको सम्बन्ध

महिना नपुगी जन्मिएको बालबालिकाहरूलाई दिईने अक्सिजनले आँखाको रेटिनालाई असर पुऱ्याउँछ जसको कारण दृष्टिविहीन वा आँखा कम देख्ने हुन्छ । महिना नपुगी जन्मिएका शिशुहरूको उपचार पद्धति बिकासशील मुलुकहरूमा बढ्दै गएको सन्दर्भमा यस्ता शिशुको दृष्टिमा आउने समस्या बढ्दै गएको देखिन्छ ।

कान नसुन्ने/ बहिरोपनसँगको सम्बन्ध

- महिना नपुगी जन्मिएका बालबालिकाहरूमा कान नसुन्ने समस्या बढी नै भएको देखिन्छ ।

सिकाई र मानसिक स्वास्थ्यसँगको सम्बन्ध

जन्मजात रूपमा हुने विकृतिहरूले शारीरिक र संवेगात्मक कार्यमा मात्र समस्या ल्याउने होइन, यसले सिकने र बुद्धिको बिकासमा पनि ढिलाई उत्पन्न हुन्छ ।

१. महिना नपुगी जन्मिएका बालबालिकाहरूमा मस्तिष्क पक्षघात बढी हुन्छ, यसको मतलब मस्तिष्कमा चोटपटक लाग्नु हो । परिणामतः ज्ञान र बुद्धिको विकास नहुने र छारे रोग समेत हुनसक्छ ।
 २. क्रोमोजोमको २१ औं जोडीमा हुने खराबीले डाउन सिन्ड्रोम हुन्छ, जसमा पनि बुद्धि (ज्ञान) को बिकास राम्रो हुँदैन ।
 ३. वंशानुगत रूपमा हुने कतिपय खराबीका कारण पनि बुद्धिको बिकासमा समस्या हुन्छ । मस्तिष्क पक्षघात नै यस्तो साभा उदाहरण हो जसमा शारीरिक, दृष्टिगत, सुनाई र बुद्धिसँग सम्बन्धित समस्याहरू एकैसाथ देखिन्छन् ।
- दुर्भाग्यको कुरा, जन्मजातरूपमा आउने यस्ता समस्याहरूको खासै रोकथाम छैन तर चाँडो भन्दा चाँडो समस्याको पहिचान, उपचार र पुर्नस्थापना गर्ने रणनीति अपनाईनु पर्छ ।

जन्मजात रूपमा आउने संरचनागत विचलनको पहिचान र तत्काल गर्न सकिने पुर्नस्थापना

जन्मजात रूपमा शरीरका विभिन्न अङ्गहरूमा देखिने विचलनहरू सबै वंशानुगत नहुन सक्छन् । यस्ता संरचनागत समस्याहरू चाहिँ सबै भन्दा बढी पाइने शारीरिक विकृतिहरू हुन्

१. मस्तिष्क र यससँग सम्बन्धित विचलनहरू
२. हातखुट्टासम्बन्धी विचलनहरू
३. मुटुमा आउने समस्याहरू

यस्ता समस्याहरूको प्रकोप

विश्व स्वास्थ्य सङ्गठनको अनुसार प्रति हजार जीवित बच्चाहरूमा ३० जनालाई जन्मजात रूपमा केही न केही शारीरिक समस्या हुने कुरा अनुसन्धानले पत्ता लगाइसकेको छ ।

- करीब २५ प्रतिशतमा जटिल विचलनहरू हुन्छन् जसको कारण मृत्यु हुन्छ ।
- करीब ५० प्रतिशत उपचार गर्न सकिने प्रकारका हुन्छन् ।
- करीब २५ प्रतिशतमा उपचार गर्दा पनि अपाङ्गता रहिरहन्छ ।
- शारीरिक रूपमा रहेका विचलनहरूको पुर्नस्थापन गर्न अपरेसन (शल्यक्रिया) द्वारा गरिने उपचार पद्धति आवश्यक हुन्छ । त्यस्तो उपचार अभाव भएका मुलुक वा ठाउँहरूमा जन्मिदै देखिएका विचलनहरू पुर्नस्थापन गर्न कठिन हुने हुनाले जीवनभर अपाङ्ग हुनुपर्ने बाध्यता हुन्छ ।

रूवाण्डामा गरिएको एक अध्ययनले शारीरिक रूपमा देखिएका अपाङ्गताको २३ प्रतिशत जन्मजात रूपमा भएका विचलनहरू भएको पाइएको छ । सीवीएमको परियोजनाहरू मार्फत पाइएका जन्मजात विचलनहरू निम्नानुसार छन्

- क्लब फुट (खुट्टा बाङ्गिने)
- ओठ चिरिएको र खुडेहरू
- हातखुट्टाका औलाहरू जोडिएका/थप औलाहरू
- छोटो, वा असमान्य हातखुट्टाहरू वा हात खुट्टा नै नभएको
- स्नायु प्रणालीको विकासमा खराबी भएर ढाडमा देखिएको फोकाहरू
- टाउकोमा पानी जमेर टाउको फुल्ने ।
- जन्मजात मोतीबिन्दु ।

जन्मजात विचलनहरूको पुर्नस्थापनको रणनीति

१. चेतना अभिवृद्धि, जन्मनेबित्तिकै तुरुन्तै पहिचान र प्रेषण

धेरैजसो जन्मजात रूपमा हुने विचलनहरू रोकथाम गर्न नसकिने प्रकारका नै हुन्छन् तर जन्मने बित्तिकै पहिचान गर्ने र उपयुक्त ठाउँमा प्रेषण गरी उपचार गरेमा अपाङ्गता हुनबाट धेरै हदसम्म बचाउन सकिन्छ। त्यसैले शल्यक्रिया लगायत उच्चस्तरको उपचार सेवा प्राप्त गर्न सकिने स्थानहरूमा यस्तो नवजात शिशुलाई प्रेषण गर्नुपर्छ।

२. जन्मजात विचलनहरूको सर्वेक्षण कार्यक्रमहरू

बाङ्गिएको खुट्टा (क्लबफुट) र ओठ चिरिएको वा खोडे बालबालिकाहरूको पहिचान सम्बन्धी धेरै कामहरू भएका छन्। यो भनेको जन्मजात रूपमा देखिने शारीरिक समस्याहरूको थोरै भाग हो। त्यसैले, जन्मजात रूपमा देखिने सम्पूर्ण प्रकारका शारीरिक समस्याहरूको पहिचान गर्ने गरी चेतना अभिवृद्धि र सर्वेक्षण कार्यक्रमहरू सञ्चालन गर्न जरुरी छ। “जन्मजात रूपमा देखिने विकृतिहरूको पहिचान” सम्बन्धी फिलिपचार्ट प्राथमिक स्वास्थ्य सेवामा कार्यरत स्वास्थ्यकर्मी र सुत्केरी गराउने जनशक्ति/अनमीहरूलाई तालिम दिनका लागि तयार गरिएको छ। यसले जन्मजात देखिने विचलनहरूको पहिचान गर्न र सर्वेक्षण गर्न मद्दत मिल्छ।

३. एड्भोकेसी (वकालत) गर्ने

सुत्केरी गराउने ठाउँ वा प्रसुतिगृहबाट नवजात शिशुलाई घर पठाउनु भन्दा पहिले तालिम प्राप्त दक्ष स्वास्थ्यकर्मीले शिशुको राम्रोसँग जाँच गरिनुपर्छ। त्यसैले स्वास्थ्यकर्मीहरूको पाठ्यक्रममा नै जन्मजातरूपमा हुने विकृतिहरूको पहिचानसम्बन्धी विषयवस्तु समावेश गर्न सम्बन्धित निकायहरूमा निरन्तर एड्भोकेसी (वकालत) गर्नु पर्छ।

“जन्मजात विचलनहरूको पहिचानसम्बन्धी फिलिपचार्टलाई तालिम केन्द्रहरूमा उपलब्ध गराउने र प्रयोग गर्नका लागि सल्लाह दिन सकिन्छ। यो सामग्रीमा त्यस्ता विचलनहरूलाई कसरी पहिचान गर्ने भन्ने सुची नै छ। विचलनहरूको पहिचान भैसकेपछि स्थानीय तहदेखि जिल्ला र विशेषज्ञ सेवा दिने ठाउँसम्म उनीहरूलाई कसरी पठाउने भन्ने कुरामा बहस पैरवी गर्नु जरुरी छ।

४. पाठ्यक्रमको उपलब्धि सम्बन्धमा

युगान्डाको जन्मजात वाङ्गिएका खुट्टा (क्लबफुट) को स्याहार सम्बन्धी परियोजनाले देशभरी सबै खालका स्वास्थ्यकर्मीहरू (चिकित्सक, विशेषज्ञ, नर्स, स्वास्थ्य सहायक आदि) लाई यस सम्बन्धी पाठ्यक्रम तयार गरी तालिम सञ्चालन गर्‍यो। परिणाम स्वरूप स्वास्थ्य क्षेत्रका सबै निकायहरूमा क्लबफुटको उपचार र प्रेषणका कामहरू भए।

यस्तो सफल नमुना कामलाई अन्य जन्मजात विचलनहरूको पहिचान, आवश्यक उपचार र अपाङ्गता रोकथाम गर्ने काममा पनि प्रयोग गर्नुपर्छ। सीबीएमले सकेसम्म धेरै ठाउँहरूमा यस्ता रोकथाम, उपचार र पुर्नस्थापन सम्बन्धी शैक्षिक सामग्रीहरू वितरण गर्न प्रोत्साहित गर्छ।

५. शल्यक्रिया (अपरेशनसम्बन्धी) व्यवस्था

जन्मजात रुपमा भएको शारीरिक विचलनहरुको उपचार वा पुनस्थापनको लागि शल्यक्रिया (अपरेशन) को व्यवस्था अनिवार्य छ । अपरेशनको लागि विशेषज्ञता चाहिने जुन अति कम विकसित मुलुकमा उपलब्ध हुन नसक्ने अवस्था भएकोले, त्यस्ता बालबालिकाहरु जीवन पर्यन्त अपाङ्ग रहनु पर्ने अवस्था छ । त्यसो हुँदा जन्मजात विचलनहरुका कारण अपाङ्ग हुनबाट बचाउन त्यस्ता विचलनहरुको जन्मने बित्तिकै पहिचान गर्नु र उपयुक्त व्यवस्था गर्नु महत्वपूर्ण मानिन्छ ।

उदाहरणको लागि

- जन्मजात हुने मोतिविन्दुको समयमा नै उपचार गरे आँखा देख्न सक्ने हुन्छ तर उपचार नपाएमा दृष्टिबिहीन हुन्छ ।
- टाउकोमा पानी जमेका बालबालिकाहरुको समयमा नै पानी तान्न सकियो भने स्थायी रुपमा हुन सक्ने दिमागको नोक्सानी रोक्न सकिन्छ ।
- जन्मजातरुपमा बाङ्गिएका खुट्टालाई समयमा नै पहिचान गरी समुदायमा नै उपचार गर्न सकिन्छ, त्यसो गर्दा धेरै राम्रो नतिजा आउँछ । समयमा उपचार गर्न नसके जटिल शल्यक्रिया गर्नुपर्ने, तैपनि परिणाम त्यति राम्रो नहुन सक्छ ।
- ओठ चिरिएको र खुँडे बच्चाहरुको समयमा उपचार नगर्दा खाना खान नसकेर कुपोषित भई मर्ने संभावना बढी हुन्छ ।

यसर्थ, यस्ता प्रकृतिका विचलनहरुलाई लक्षित गरेर कार्यक्रमहरु सञ्चालन गर्ने सीवीएमको रणनीति हो ।

स्वास्थ्य क्षेत्रमा रहेको श्रोतसाधनको उपयुक्त विश्लेषण, प्रयोग र उपयुक्त प्रेषणको व्यवस्था गर्नु नितान्त आवश्यक छ । सीवीएमका केही साभेदार संस्थाहरूसँग शल्यक्रियाको उच्चस्तरको क्षमता छ । त्यसैगरी, राष्ट्रियस्तरमा भएका विशेषज्ञताहरुलाई पहिचान र परिचालन गर्नुपर्छ । कहिलेकाँही अन्तर्राष्ट्रियस्तरको विशेषज्ञताको आवश्यकता पर्छ जसको लागि विदेशी विशेषज्ञहरुको सहयोग लिनुपर्ने हुन्छ ।

कतिपय शल्यक्रियाहरु सजिला हुन सक्छन् । उदाहरणको लागि अतिरिक्त औंलाहरु हटाउन गरिने शल्यक्रिया, जुन जिल्ला अस्पतालमा नै प्राप्त हुन्छन् । तर कुनै अति जटिल हुन्छन् र विशेषज्ञ सेवा नै आवश्यक हुन्छ जुन जिल्ला देखि राष्ट्रिय स्तरका अस्पतालमा पनि पाउन गाह्रो हुन्छ । त्यसैले, त्यस्तो विशेषज्ञ सेवाको लागि उपयुक्त तालिमको व्यवस्था गर्नुपर्ने हुन्छ । एकभन्दा बढी विशेषज्ञहरुको आवश्यकता हुने हुँदा विशेषज्ञहरुको बीचमा समन्वय र सहकार्यको विकास गर्नुपर्छ । उदाहरणको लागि पेटको भित्तामा हुने विचलनको उपचार गर्न पेटको सत्य चिकित्सक चाहिन्छ भने टाउकोमा पानी जमेको वा ढाडमा फोको आएका व्यक्तिहरुको उपचारका लागि न्यूरो सर्जन (स्नायुरोग विशेषज्ञ) चाहिन्छ ।

जन्मजात रुपमा हुने विचलनहरुको सर्वेक्षण कार्यक्रमले शारीरिक रुपमा हुने जन्जात विचलन मात्रै होइन, जन्मजात हुने मोतिविन्दु, वहिरोपन, डाउन्स सिन्ड्रोम लगायत धेरै क्षेत्रमा कार्यक्रमहरुको आवश्यकता बारे बोध गराउँछ ।

जन्मजात रुपमा हुने संरचनागत विचलनहरू के के हुन् ?

सुत्केरी गराउने स्वास्थ्यकर्मीलाई जन्मजात रुपमा हुने संरचनागत विचलनहरू पहिचान गर्न प्रोत्साहित गरिन्छ र सामान्यतया जन्मजात रुपमा हुने विचलनहरू निम्न छन् :

- सेतो दुबी
- टाउकोमा पानी जमी फुलेको
- खुडें
- कुमको नसामा हुने चोटपटक (बेक्रियल प्लेक्सेस् इन्जुरी) एउटा हात लुलो हुनु
- जन्मजात मोतिबिन्दु
- हातखुट्टामा थप औंलाहरू हुने
- हाटखुट्टा नहुने, छोटो हुने वा विकृत आकारको हुने
- कबफुट (वाङ्गिएको खुट्टा)
- जन्मजात रूपमा पुट्टाको हड्डी खुस्किएको
- ढाडमा फोका देखिनु (स्पाइनल बाईफिडा)
- ज्ञानेन्द्रियमा हुने विकृत स्वरूपहरू

सेतो दुवी

१. आँखा र छाला सेतो हुने समस्या

शरिरमा मेलानिन भन्ने रसायनिक पदार्थको उत्पादन हुँदैन जसको कारण छाला, रौं र आँखामा सेतोपन हुन्छ । यसको समस्या सवैभन्दा बढी सब साहारन अफ्रिकामा छ । औसतमा करीब ४००० मा एकजनालाई हुन्छ । यस्तो बालबालिकालाई घृणा र दुर्व्यवहार गर्ने गरेको पाइन्छ । बिभिन्न खाले अन्धविश्वाससँग जोडिएको छ । यस्तो समस्या हुने बच्चाहरूलाई छालाको क्यान्सर हुने संभावना बढी हुन्छ । त्यसैगरी, दृष्टि कमजोर हुने जस्ता समस्याहरू पनि आउँछन् ।

के गर्ने ?

- चेतना अभिवृद्धि गर्ने । साना बालकहरूमा चेतनामुलक कार्य गर्न कमै सकिन्छ ।
- घामबाट बच्ने : घाममा लगाउने चशमा लगाउने, फराकिलो ह्याट (टोपी) लगाउने र घामबाट बचाउने क्रिम लगाउने ।
- नियमित रुपमा आँखाको जाँच गराउने ।
- छालाको लागि आवश्यकता अनुसार औषधि र सल्यक्रियासम्बन्धी उपायहरूको प्रयोग गर्ने ।

२. टाउकोमा पानी जम्ने र टाउको ठूलो हुने ।

टाउकोभित्र मस्तिष्क र सुसुम्ना वरिपरि भोलिलो पदार्थ (Cerebrospinal fluid) हुन्छ, जसले मस्तिष्क र सुसुम्नालाई संरक्षण गरिरहेको हुन्छ । तर कुनै कारण यो भोलिलो पदार्थको मात्रा बढ्दै जाँदा टाउको ठूलो हुँदै जाने समस्या देखिन्छ । प्रति एक हजार जन्ममा करीब एक जनालाई यस्तो समस्या हुनसक्छ । जन्मदै समस्या भए पनि बच्चा बढ्दै जाँदा मात्र यसको लक्षण चिन्ह देखिन्छ । सामान्यतया: नवजात शिशुमा मस्तिष्क वा मस्तिष्क वरिपरिको फिल्लीमा हुने संक्रमणका कारण मस्तिष्कको वरिपरि बग्ने भोलिलो पदार्थ बग्ने ठाउँमा अवरोध आउँछ, परिणामतः पानी जम्ने र टाउको फुल्ने हुन्छ । यसरी जमेको पानीले मस्तिष्कको तन्तुमा दबाव पर्ने हुन्छ जसको कारण मस्तिष्कको असामान्यता पैदा हुन्छ ।

के गर्ने ?

यस्तो बालबालिकालाई सुविधासम्पन्न अस्पतालमा पठाउनुपर्छ । अस्पतालमा टाउको भित्र जमेको पानीलाई सन्टीङ्ग (पाइप लगाएर) गरेर पेटमा निकास गर्ने अथवा मस्तिष्क भित्रैबाट आन्तरिक सन्टीङ्ग गरेर निकास बनाइन्छ । यस्तो समस्या भएका बालबालिकाको सकेसम्म छिटो उपचार गर्नु पर्छ नत्र शारीरिक र मानसिक अपाङ्गता हुन्छ । सन्टीङ्ग गरिएको बालबालिकाको समुदाय स्तरमा निरन्तर अनुगमन हुनुपर्छ नत्र शरीर बढ्दै जाँदा पाइपहरूमा समस्या आउने र सन्टीङ्गले काम नगर्ने हुनसक्छ ।

३. ओठ चिरिने र खोडे

माथिपट्टीको ओठ र तालुमा चिरा परेको हुन्छ र यस्तो समस्या प्रति एक हजार जन्ममा एक देखि दुईजनामा देखिन्छ । यसले अनुहारको स्वरूप राम्रो नदेखिने भएकोले बालबालिकालाई हेला गर्ने, होच्याउने समस्या आउन सक्छ । त्यस्ता बच्चाहरूले दुध चुस्न नसक्ने हुनाले कुपोषण हुन्छ । माथि पट्टीको दाँत, गिजाको विकास असामान्य हुन्छ । तालु पनि संलग्न भएको अवस्था (खोडे) मा बोली पनि राम्रो नआउने हुन्छ ।

के गर्ने ?

- ओठ चिरिएको र खोडे ओठको शल्यक्रिया गरेर पुनर्निर्माण गर्न सकिन्छ र यो प्रभावकारी (सफल) पनि छ । यसको लागि सकेसम्म चाँडो अपरेसन गर्नु राम्रो मानिन्छ । अपरेसनको लागि दक्ष बेहोस बनाउने चिकित्सक र गुणस्तरीय औजारहरूको आवश्यकता पर्छ ।
- तालु र ओठको सफल शल्यक्रिया पछि पनि दाँत र अनुहारको अरु अपरेसनहरू आवश्यक हुनसक्छ
- बोली सिकाउने सेवा (Speech Therapy) को आवश्यकता पर्न सक्छ । स्माइल ट्रेन, अपरेसन स्माइल र अपरेसन रेन्बा जस्ता गैरसरकारी संस्थाहरूले अति विकसित मुलुकमा यो सेवा पुर्‍याइरहेका छन् ।

४. कुमको पक्षघात (Brachial Plexus Palsy)

यो जन्मजात विचलन होइन । बच्चा जन्मिने बेलामा भएको चोटपटकको कारण कुमको पक्षघात हुन्छ । बच्चा जन्मनेबेलामा तेर्सो परेर जन्मिदा यदि हात पहिला निस्कियो भने कुम अड्किन्छ र त्यस्तो बेलामा बल लगाएर वा जबरजस्ती बच्चा जन्माउन खोज्दा कुममा हुने स्नायुहरूको समूह (Brachial Plexus) जुन घाँटी देखि पाखुरासम्म बितरण भएको हुन्छ मा चोटपटक लाग्छ । परिणाम त कुम देखि तल चल्न नसक्ने गरी पक्षघात हुन्छ । यस्तो प्रकारको चोटपटक साधारण देखि जटिलसम्म हुन्छ । बच्चाले पाखुरा चलाउन सक्दैन, पाखुराको जोर्नी घुमाउन वा तल माथि गर्न सक्दैन तर हात र नाडीको जोर्नी राम्ररी चलाउन सक्छ । यस्तो प्रकारको पक्षघात हुने कुरा प्रसुति सेवाको राम्रो व्यवस्था हुने वित्तिकै कम हुँदै जान्छ । अपरेसन गरेर निकालिएको बच्चाहरूमा यस्तो समस्या देखिदैन ।

के गर्ने ?

कुमको पक्षघात भएका बच्चाहरूलाई पाखुरा चलाउने अभ्यास गराउन फिजियोथेरापिष्ट कहाँ पठाउनु पर्छ । त्यस्तो अभ्यासले पाखुराको जोर्नी कठिन दिदैन । अभ्यासका साथै अन्य पुर्नस्थापन सम्बन्धी सीप पनि सिकाउनु पर्छ । चोटपटक लागेका स्नायुहरूको समूहको पुर्ननिर्माण गर्ने अपरेशन अत्यन्तै जटिल छ र अति कम विकसित मुलुकमा यसको प्रयोग प्रायः असंभव नै छ । कहिलेकाँही ठूला बालबालिकाहरूमा जोर्नीलाई जोड्ने तन्तुहरूको पुर्नस्थापनसम्बन्धी अपरेशन गर्न सकिन्छ ।

५. जन्मजात मोतिबिन्दु

यस्तो बच्चाहरूमा दृष्टिपर्दा (लेन्स) नै बिग्रिएको हुन्छ । प्रायः दुबै आँखामा समस्या भएको हुन्छ । जन्मजात हुने मोतिबिन्दु अन्य जन्मजात विकृतिहरूसँगै भएको हुन्छ । विकासशील मुलुकहरूमा प्रति हजार जन्ममा एक जनासम्मलाई हुनसक्ने तथ्याङ्क छ । अतिकम विकसित मुलुकमा यो भन्दा पनि बढी होला तर तथ्याङ्क उपलब्ध छैन । जन्मजात हुने मोतिबिन्दु नाङ्गो आँखाले नै पत्ता लगाउन सकिन्छ । टर्चलाइट बालेर हेर्नो भने प्रष्टरूपमा देखिन्छ । लेन्समा सेतो धब्बा देखिन्छ ।

के गर्ने ?

थाहा पाउने वित्तिकै नेत्ररोग बिशेषज्ञकहाँ पठाइहाल्नुपर्छ जति ढिलो भयो उति नै दृष्टि नआउने र अन्धो हुने संभावना बढ्छ । बालबालिककाको नेत्ररोग सेवा प्राप्त गर्न कठिन छ तर उपलब्ध गराउनु पर्छ । शल्यक्रियाद्वारा यस्तो समस्याको उपचार हुन्छ तर धेरै चुनौतीपूर्ण छ । बालबालिकालाई पूरा बेहोश बनाएर शल्यक्रिया गर्नुपर्ने हुन्छ ।

६. हातखुट्टाका औँलाहरूमा हुने असामान्यता

निम्नानुसारका असामान्यता हुन्छन् :-

- हात वा खुट्टामा अतिरिक्त औँलाहरू हुनु ।
- औँलाहरू जोडिने
- औँलाहरू नै नहुने वा असामान्य हुनु ।

यस्तो विचलनहरूले बच्चाहरूको दैनिक व्यवहारमा केही कठिनाई पर्दैन तर समाजमा हेला र भेदभाव हुने गर्छ । प्रति हजार जन्ममा २ जनालाई यस्तो विचलन हुन्छ र काला जातिहरूमा १३ जना सम्मलाई हातखुट्टाका औँलाहरूमा हुने विचलनहरू देखिएका छन् ।

के गर्ने ?

शल्यक्रिया गर्न सकिन्छ र बच्चाहरू हिड्दुल गर्न थालेपछि अपरेशन गर्नु उपयुक्त मानिन्छ ।

७. हातखुट्टामा हुने विचलनहरू

खुट्टा वा हातको भाग नै नहुने यस्तो खालको विचलनहरू प्रायः गरेर अन्य स्वास्थ्य समस्याहरू सहित देखिन्छन् । सामान्यतया:

निम्नानुसार वर्गिकरण गर्न सकिन्छ ।

- बच्चा जन्मदा नै खुट्टा वा हात नभएको जन्मिने
- एउटा खुट्टा वा हात छोटो हुने
- जोर्नीहरू कडा हुने र नचल्ने
- हात खुट्टाहरू बाङ्गिएको हुने ।

के गर्ने ?

हाडजोर्नी विशेषज्ञकहाँ प्रेषण गर्ने । अपरेशन गरेर सुधार ल्याउन सकिन्छ तर यस्तो अपरेशनको लागि उच्च स्तरको ज्ञान, सीप, प्रविधि र औजारको आवश्यकता पर्छ जुन अति कम विकसित मुलुकमा उपलब्ध नहुन सक्छन् । अपरेशन गरेर अवस्थामा सुधार ल्याउन सकेपनि निको नहुन सक्छ । विद्यालय जाने उमेर भन्दा अगावै नै अपरेशन गर्नु राम्रो मानिन्छ । यस्तो समस्या भएका बालबालिकालाई कृत्रिम हातखुट्टाहरू वा सहयोगी औजारहरू (ट्वीलचियर लट्टी आदि) चाहिन्छन् र त्यस्ता सामग्रीहरू उपलब्ध गराउनु पर्छ ।

८. बाङ्गिएको खुट्टा (क्लब फुट)

हिड्डुल गर्न असहज गराउने यो जन्मजात समस्या सबैभन्दा बढी पाइने विचलन हो । प्रायः जसो बाङ्गिएको खुट्टा मात्रै देखिन्छ तर कतिपयमा ढाडमा फोका आउने वा असामान्य जोर्नी (खुम्चिने वा तन्किने) जस्ता समस्याहरूसँगै खुट्टा बाङ्गिने पनि हुन्छ ।

तन्तु र खुट्टाको भित्री र पैतालाको भागमा रहेको मांसपेशी र तन्तुहरूले खुट्टालाई भित्र र तलपट्टि तान्छ, जसको कारण खुट्टा बाङ्गिन्छ । उपचार नगरे पनि बच्चाहरू खुट्टाको छेउपट्टिबाट टेक्ने र हिड्ने गर्न सक्छन् तर यस्तो हिडाई पीडादायी हुन्छ । बाङ्गिएको खुट्टा हुने बच्चाहरूले जुता लगाउन सक्दैनन् ।

चीनमा प्रति लाख जन्ममा ६० जना, पोलिनेशियामा प्रति लाखमा ८०० बच्चाहरूमा यस्तो समस्या देखिएको छ । विश्वमा प्रति लाख जन्ममा १२० जनाको खुट्टा बाङ्गो हुन्छ ।

के गर्ने ?

जन्मिएको दुई वर्ष भित्रैमा पोन्सेटी विधिबाट उपचार गरेमा यो निको हुन्छ तर त्यो भन्दा उमेर छिपिएकाहरूको लागि थप अपरेशन गर्नुपर्ने हुन्छ । उपचार पछि अर्थोर्टिक्सको प्रयोग अनिवार्य छ । नियमित र लामो समयसम्म अनुगमन गरिरहनु पर्छ । पोन्सेटी विधिबाट गरिने उपचारहरू प्रभावकारी देखिएकोले यसलाई सीबीएमको मुख्य कार्यक्रम भित्र राखिएको छ ।

९. पुठ्ठाको जोनी खुस्कने

जन्मदै पुठ्ठाको जोनी खुस्कने समस्या हुनसक्छ तर आँखाले देख्न सकिदैन, त्यसैले यो पत्ता लगाउन जाँच्नु नै पर्छ । त्यसैले, यो समस्या पत्ता लगाउन र यसका बारेमा सिकाउन ज्यादै कठिनाई छ । एउटा वा दुबै पुठ्ठाको जोनी खुस्कने वा जोनीमा हड्डीहरु स्थिर रुपमा नबस्ने खालको समस्या हुन्छ । पहिचान गर्न कठिन हुँदा जोनीको सङ्क्रमण भइरहने वा हिड्न कठिनाई हुने वा खुट्टा घिसारेर हिड्ने स्थिति हुन्छ । यस्तो पुठ्ठाको जोनी पूर्णरुपमा खुस्कने प्रतिहजारमा एक जनालाई हुन्छ भने अस्थिर जोनी हुने सयमा एकजनामा । यस्तो समस्या अफ्रिकामा कम पाइन्छ तर युरोप र अमेरिकामा बढी पाइन्छ ।

यसको जाँच

प्रत्येक नवजात शिशुको पुठ्ठाको जोनीको राम्रो जाँच हुन जरुरी छ । पुठ्ठाको जोनीलाई भित्रतिर ठेल्ने र विस्तारै बाहिर ठेल्ने, त्यसो गर्दा एक प्रकारको असजिलोपन महसुस हुन्छ भने जोनी खुस्केको हुनसक्छ । यो तरीकालाई बारलोज मेनुभर भनिन्छ र यो तरीका सिकन विशेष तालिम नै चाहिन्छ ।

रोकथाम :

पुठ्ठाको जोनी खुस्कने कारणहरु मध्ये महत्वपूर्ण कारण बच्चाालाई पिट्नुमा वा कम्मरमा दुईपट्टी खुट्टा फट्याएर बोक्नु हो । यस्तो चलन अफ्रिका र हाम्रो मुलुकमा पनि ज्यादै छ । यसरी खुट्टा फट्याएर बोक्ने परम्पराको अन्त गर्नुपर्छ ।

के गर्ने ?

जोनीलाई सही ठाउँमा ल्याउन दुबै खुट्टालाई उपयुक्त तरीकाले पट्याएर ब्रेस लगाउने विधि प्रभावकारी मानिन्छ तर यसको लागि पनि विशेष सीपको जरुरी हुन्छ । प्रायः तीन महिना त्यस्तो ब्रास लगाउनाले धेरै फाइदा पुर्‍याउँछ । जतिसक्दो चाँडो उपचार गर्दा निको हुन्छ । एक महिना नाघिसकेपछि भने विशेष सत्य उपचार आवश्यक हुन्छ ।

१०. स्नायु प्रणालीको विचलन (ढाडमा फोका आउनु)

ढाडको तल्लो भागमा हड्डीहरु राम्ररी नजोडिदा सुसुम्नाको तन्तुहरु बाहिर आउँछ र फोका बन्छ । त्यस्तै तल्लो ढाडमा रौं सहितको टाटा देखिएमा त्यस भित्रको संरचना असामान्य छ भन्ने बुझ्न सकिन्छ । प्रायः गरेर यस्तो ढाडको फोका र टाउको भित्र पानी जम्ने समस्या सँगसँगै देखिन्छ । चीनमा प्रतिहजार जन्ममा ६ जनामा यस्तो समस्या देखिएको छ तर संसारमा फरक फरक तथ्याङ्क छ ।

रोकथाम

गर्भधारण गर्नुपूर्व नै फोलिक एसिडको सेवन गराएमा यस्तो स्नायु प्रणालीमा हुने विकृतिलाई धेरै हदसम्म न्यूनीकरण गर्न सकिन्छ । गर्भधारण गरिसकेपछि सेवन गरिने फोलिक एसिडले यस्तो विचलन रोक्न सक्दैन । त्यसैले प्रत्येक महिला जो गर्भवती हुन चाहन्छिन्, फोलिक एसिडको सेवन गर्न प्रेरित गर्नुपर्छ । कुनै कुनै मुलुकहरुमा फोलिक एसिड मिसाइएको खानेकुरा नै पाइन्छ ।

के गर्ने ?

ढाडमा फोको भएका बच्चाहरुलाई न्यूरो सर्जरीको सुविधा भएको ठाउँमा पठाइनुपर्छ । यस्तो समस्याको तुरुन्तै उपचार गरिनुपर्छ नत्र मृत्युहुने जोखिम बढेर जान्छ । उपचार गराउँदा पनि पूर्णरुपमा निको हुँदैन, त्यसैले यस्ता बच्चाहरुलाई बहुपक्षीय सहयोग आवश्यक हुन्छ । थिचिएर घाऊ चोटपटक लाग्ने, दिसा पिसाबमा कठिनाई हुने जस्ता समस्याहरु हुन्छन् । विशेष प्रकारको कुर्सी र बस्ने व्यवस्था मिलाउन सकेमा थिचिएर हुने चोटपटकलाई धेरै न्यूनीकरण गर्न सकिन्छ ।

११. पेट, ज्ञानेन्द्रिय र गुद्धारमा हुने विचलनहरू

यस्ता विचलनहरूको उपचारका लागि तालिम प्राप्त सर्जन र बेहोस बनाउने चिकित्सक (एनेस्थेसियोलोजिष्ट) को आवश्यकता पर्छ । तर यस्तो बिशेषज्ञता जिल्ला अस्पतालहरूमा पाउन कठिन हुन्छ । यस्ता विचलनहरू मध्ये केही अन्यतै जटिल हुन्छन् र तुरुन्तै उपचार आवश्यक हुन्छ । त्यसैले ग्रामिण क्षेत्रमा यस्ता समस्या भएका बच्चा जन्मिए मर्ने संभावना बढी नै हुन्छ ।

के गर्ने ?

बाल सत्य चिकित्सक र सेवाको बारेमा जानकारी लिने र उपयुक्त प्रेषण व्यवस्था मिलाई बच्चालाई तुरुन्तै अस्पताल पठाउनु पर्छ ।

- ११.१ पेटको अगाडिपट्टीको भाग नै नहुने अबस्था, जुन तुरुन्तै उपचार नपाए मर्ने संभावना प्रबल हुन्छ । सत्य चिकित्सा गर्न सक्दा रात्रि परिणाम आएको छ । समुदायमा तत्कालै गर्न सकिने सेवा भनेको खानेकुरा प्याकिङ गर्ने प्लाष्टिक वा सफा कपडाले बाहिर आएको आन्द्राभुँडीलाई छोपेर अस्पताल पठाउनु नै हो ।
- ११.२ पेटको बाहिरी तहमा पिसाब थैली रहने र पिसाब चुहीरहने अवस्था हुन्छ । यो तत्काल उपचार नगर्दा ज्यान जाने खतरा नभए पनि उपचार गर्नुपर्छ । त्यसकारण बाल सत्य चिकित्सक कहाँ यस्तो बिरामी तुरुन्तै पठाउनु पर्छ ।
- ११.३ गुद्धार नखुलेको बच्चाहरू जन्मन सक्छन् । भित्रका आन्द्राहरू सामान्य हुन सक्छन् तर दिसा गर्ने प्वाल चाहिँ बन्द हुन सक्छ । यस्तो विचलन सँगै जन्मजात रुपमा अरु पनि विचलनहरू हुन सक्छन् । यसको लागि तत्काल सत्यक्रिया गरेर गुद्धारको प्वाल खोल्नु पर्ने वा दिसाको निकासको लागि अन्य बाटो खोल्ने गरी सत्य चिकित्सा गर्नुपर्छ ।
- ११.४ लिङ्गको तलतिर पिसाबनली खुल्ने समस्या (हाइपोस्पेडियस) पनि बच्चाहरूमा पाइने जन्मजात विचलन हो । यो प्रकारको विचलनलाई तत्काल उपचार गर्नुपर्ने त हुँदैन । पिसाबनलीलाई लिङ्गको टुप्पोबाट खोल्ने गरी सत्य चिकित्सा गर्न सकिन्छ ।
- ११.५ जन्मजात हुने हर्निया/हाइड्रोशील : जन्मजात रुपमै पेट भित्रका अङ्गहरू जस्तै आन्द्राहरू अण्डाशयतिर भर्ने (हर्निया) वा अन्डासयमा पानी जम्ने (हाइड्रोशील) समस्याहरू हुन्छन् । जन्मने वित्तिकै नदेखिए पनि बच्चा बढ्दै जाँदा यी समस्याहरू देखिन्छन् । यस्ता समस्याहरूलाई सत्यक्रियाबाट उपचार गर्न सकिन्छ । हर्नियाको उपचार समयमा नै नभए कहिलेकाँही अन्डासयतिर भरेका आन्द्रा वा अन्य अङ्गहरू बटारिने गाठो पर्ने जस्तो जटिल समस्या आउन सक्छ ।
- ११.६ जनेन्द्रियहरू असामान्य हुन सक्छन् । केटा वा केटी नचिनिने खालको जनेन्द्रिय हुन सक्छन् तर प्रायः पिसाब फेर्ने भाग सामान्य हुन्छ । त्यसैले जीवनका लागि खतरा नभए पनि जनेन्द्रियको पुननिर्माण गर्न सकिने हुन्छ तर यस्तो सत्यक्रिया जटिल र कहिलेकाँही नैतिक र कानुनी जटिलता पनि थपिएर थप जटिल बन्छन् ।

जन्मजात विचलनहरूको जाँच

जन्मजात विचलनहरूको जाँचका लागि निम्नानुसार क्रमबद्धसूचीको प्रयोग गर्नुपर्छ ।

१. नवजात शिशुको छालाको रङ्ग र तापक्रम हेर्ने- सामान्य छ कि छैन ?
२. नवजात शिशुको टाउकाको आकार कस्तो छ ? - सामान्य छ त ?
३. शिशुको अनुहार असामान्य छ कि ? कान र आँखा हेर्नुहोस् ।
४. शिशुको घाँटी राम्ररी चल्छ, चल्दैन ?
५. टर्चलाइटको सहायताले आँखा हेर्नुहोस् । के आँखाको नानी सेतो वा धमिलो छ ?
६. ओठ चिरिएको छ कि ? मुखको माथिल्लो तालु चिरिएको छ कि ? सफा औंला मुखमा राखी तालु छाम्नुहोस् ।
७. शिशुका पाखुरा र खुट्टाहरू हेर्नुहोस् ? के तिनीहरू सामान्य छन् कि छैनन् ?
८. के खुट्टा र हातका औंलाहरू ५/५ वटा मात्रै छन् ?
९. शिशुका पाखुरा र खुट्टाहरू बलिया छन् छैनन् अनुभव गर्नुहोस् ।
१०. के हात खुट्टाहरू राम्ररी चल्छन् ? जोर्नीहरू ठीक छन् ?
११. के शिशुको खुट्टा बाङ्गिएको त छैन ? हेर्नुहोस् ।
१२. शिशुको पिँड्युमा हेर्नुहोस् कतै फोका रौं पलाएको टाटा वा घाऊ त छैन ?
१३. शिशुको पिसाव फेर्ने प्वाल ठिक छ, छैन ? अण्डकोष सुनिएको छ कि ?
१४. शिशुको गुदद्वार सामान्य छ त?

विशेषज्ञ सहयोग

जन्मजात विचलन रोकथाम र उपचारसम्बन्धी विशेषज्ञ सल्लाह सुझाव आवश्यक भए निम्नानुसार संस्थाबाट लिन सकिन्छ ।

मार्च अफ डिमेश (March of Dimes)

यो एक गैर सरकारी संस्था हो । यसले जन्मजात विकृतिहरूको सम्बन्धमा प्रशस्त प्रतिवेदन र लेखहरू तयार गरेको छ । आवश्यकता अनुसार ती प्रतिवेदनलाई प्रयोग गर्न सकिन्छ । यो विश्व स्वास्थ्य संज्ञगठनको साभेदारी संस्था हो ।

विश्व स्वास्थ्य संज्ञगठन

विश्व स्वास्थ्य संज्ञगठनले पनि अपाङ्गतासम्बन्धी प्रशस्त स्रोत सामग्रीहरू तयार गरेको छ । संज्ञगठनको वेबसाइट मार्फत प्राप्त गर्न सकिन्छ ।

अमेरिकाको रोग रोकथाम र नियन्त्रण केन्द्रको वेबसाइटबाट पनि स्रोत सामग्री प्राप्त गर्न सकिन्छ ।

<http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/index.html>

PHG Foundation, Foundation for Genomics and Population Health

<http://toolkit.bornhealthy.org/overview.pdf>